

NÄR LIVET ÄR BEGRÄNSAT: ATT LEVA MED OBOTLIG CANCER

- En analys av narrativer

WHEN LIFE IS LIMITED: LIVING WITH TERMINAL CANCER

- An analysis of narratives

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad
Grundnivå
15 Högskolepoäng
Vårtermin 2020

Författare: Fanny Ström
Hannah Sarajärvi

SAMMANFATTNING

Titel:	När livet är begränsat: Att leva med obotlig cancer
Författare:	Sarajärvi, Hannah; Ström, Fanny
Institution:	Institutionen för hälsovetenskaper, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Snögren, Maria
Examinator:	Hallgren, Jenny
Sidor:	29
Nyckelord:	Existentiella tankar, Hälsa och välbefinnande, Lidande, Obotlig cancer, Upplevelser

Bakgrund: Cancer är den största dödsorsaken för individer under 80 år i världen. År 2018 vårdades cirka 40 miljoner individer med palliativ vård, därför är det viktigt att sjuksköterskor har vetskap kring vad en god palliativ vård innebär. Cancer har både fysisk- och psykisk påverkan på individernas liv vilket kan orsaka ett lidande.

Syfte: Syftet med studien är att beskriva yngre vuxna individers upplevelser av att leva och vårdas med en obotlig cancersjukdom.

Metod: Metoden var en kvalitativ innehållsanalys där datainsamlingen gjordes genom fyra narrativa berättelser i självbiografier.

Resultat: Resultatet presenteras i fyra teman samt elva subteman. Människor i omgivningen hade en stor betydelse för individerna då de utgjorde ett stöd. Sjukdomen medförde fysisk påverkan genom biverkningar, symtom och en förändrad självbild medan psykisk påverkan kunde innefatta stark emotionell påverkan och existentiella tankar.

Slutsats: Livet vändes upp och ner vid cancerbeskedet och individerna var tvungna att börja identifiera sig med sjukdomen. Cancer bidrog till lidande men genom acceptans kunde välbefinnande trots sjukdom uppnås. Det var viktigt att vårdgivare kunde bemöta unika tankar och behov för att skapa möjlighet till en god relation.

ABSTRACT

Title: When life is limited: Living with terminal cancer

Author: Sarajärvi, Hannah; Ström, Fanny

Department: School of Health Sciences, University of Skövde

Course: Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Supervisor: Snögren, Maria

Examiner: Hallgren, Jenny

Pages: 29

Keywords: Existential thoughts, Experiences, Health and well-being, Suffering, Terminal cancer

Background: Cancer is the leading cause of death for individuals under 80 in the world. In 2018 about 40 million individuals were in need of palliative care, therefore it's important that nurses have knowledge of what good palliative care means. Cancer has both physical and mental impact on individuals' lives, which can cause suffering.

Aim: The aim of the study is to describe younger adults' experiences of living and being cared for with terminal cancer.

Method: The method was a qualitative content analysis in which data collection was done through four narrative stories in autobiographies.

Results: The results were presented in four themes and eleven sub-themes. People in the surroundings were of great importance to the individuals as they provided support. The illness led to physical impact through side effects, symptoms and a changed self-image, while psychological impact could include strong emotional impact and existential thoughts.

Conclusion: Life was turned upside down by the cancer diagnosis and the individuals had to start identifying themselves with the disease. Cancer contributed to suffering but through acceptance, well-being despite disease could be achieved. It was important for caregivers to respond to unique thoughts and needs to create opportunities for a good relationship.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
Begreppsförklaring	1
BAKGRUND	1
Cancer – patofysiologi och statistik	2
Kurativ- och palliativ behandling	2
Palliativ vård och omvårdnad	3
Tankar och existentiella frågor	4
Vikten av en god transition	4
Hälsa och välbefinnande	5
Lidande	6
Sjuksköterskans omvårdnadsroll i att vårda individer med obotlig cancer	7
PROBLEMFÖRMULERING	7
SYFTE	7
METOD	8
Urval	8
Datainsamling	8
Analys	8
Etiska överväganden	10
RESULTAT	11
Omgivningens betydelse	11
Tacksamhet	11
Vilja att leva upp till förväntningar	12
Känsla av sammanhang och utanförskap	13
Sjukvårdens betydelse	13
Sjukdomens påverkan	14
Biverkningar och symtom	15
Förändrad självbild	16
Emotionell påverkan	16
Rädsla och ångest	16
Ilska och frustation	17
Inre styrka	17
Existentiella tankar	18
Ovisshet kring framtiden	18
Leva och dö	18
Resultatsammanfattning	19
DISKUSSION	20
Metoddiskussion	20
Resultatdiskussion	21
Konklusion	24
Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet	24
REFERENSER	25

BILAGOR

1. Förekomst av subteman i självbiografierna.

INLEDNING

Inledningsvis delges ett citat från självbiografin *Jag vill inte... En bok om att vara döende i cancer*.

Allt kom för nära när jag låg på palliativa avdelningen. Sjukdom och död. Alla säger: Nästa gång du är här... Vadå nästa gång? Jag vill inte vara här fler gånger. Jag vill inte vara sjuk. Jag vill inte dö. Jag undrar fortfarande när någon ska säga att det blivit fel, att jag inte är sjuk. När kommer det någon som säger det till mig? (Björkqvist, 2019, s. 115)

Ett stort antal individer lider av obotlig cancersjukdom, vilket gör cancer till en vanlig dödsorsak. Flertalet av dessa individer är yngre vuxna som lever med vetskapen om att de kommer avlida i förtid. Livet med obotlig cancer är en komplex situation ur flera aspekter. Att möta existentiella tankar och frågor kan vara svårt, därför ska individernas upplevelser studeras i syfte att öka sjuksköterskans kunskap för att möjliggöra en god vård i livets slutskede. Detta kan leda till utveckling i förmågan att ge stöd samt lindra individens lidande. Denna studie utgår från ett patientperspektiv av att leva med obotlig cancersjukdom och vetskapen om att livet är begränsat.

Begreppsförklaring

Dessa begrepp är återkommande i studien.

Individen/individerna	De personer som drabbats av obotlig cancersjukdom.
Närstående	Individernas familj och vänner.
Vårdgivare	Personal inom sjukvården, från professionerna sjuksköterska, specialistsjuksköterska, läkare, undersköterska, arbetsterapeut, fysioterapeut, psykolog och kurator.
Författarna	Författarna till självbiografierna som studiens resultat bygger på.
Yngre vuxna	Individer mellan åldrarna 18–50 år.
Individanpassad vård	Vård som utgår ifrån individens specifika behov och önskningar.
Patientperspektiv	Studien utgår från individens värld och verklighet som bland annat innefattar upplevelser, tankar och erfarenheter.

Figur 1: Begreppsförklaring.

BAKGRUND

Cancer – patofysiologi och statistik

Enligt Socialstyrelsen (2019) var cancersjukdom den vanligaste dödsorsaken i världen för individer under 80 år. Statistik från World Health Organization (2018a) visar att det avled cirka 9,6 miljoner människor i cancer under år 2018. De vanligaste cancerformerna sett till hela världens befolkning var lungcancer, bröstcancer och tjocktarmscancer. Statistik från Socialstyrelsen (2018) visar att prostatacancer var den cancersjukdom flest män avled av och lungcancer var den cancersjukdom flest kvinnor avled av i världen. De vanligaste formerna av cancersjukdomar hos män i Sverige år 2017 var prostatacancer följt av hudcancer och blodcancer. Hos kvinnor var de vanligaste formerna bröstcancer följt av hudcancer och tjocktarmscancer. Enligt Socialstyrelsen (2019) avled 2077 individer mellan åldrarna 15–59 år i Sverige år 2018 till följd av en cancersjukdom.

I kroppen sker ständigt nybildning och elimination av celler. Detta ska ske i jämvikt genom mekanismerna mitos (celldelning) och apoptos (celldöd). Vid normal mitos regleras celldelningen av DNA-molekylen (cellernas arvs massa), men det kan förekomma störningar i celldelningen. Sker mitos för snabbt bildas det slutligen en tumör, tumören är en klump av celler som fortsätter att växa. Tumörer kan vara benigna (godartade) eller maligna (elakartade), det är de maligna tumörerna som utgör cancer. Skillnaden är att de maligna tumörerna har en förmåga att spridas genom vävnader och över till andra organ där det bildas nya tumörer, så kallade metastaser (Cancerfonden, 2019; Ericson & Ericson, 2012).

Kurativ- och palliativ behandling

När en individ insjuknar i cancer kan vården vara antingen kurativ eller palliativ. Kurativ vård innebär att det fortfarande finns en möjlighet att bota sjukdomen. Behandlingen syftar därför till att göra individen frisk. När ingen framgångsrik behandling finns förblir sjukdomen obotlig och behandlingen övergår till palliativ vård (Bruun Lorentsen & Grov, 2011). Palliativ vård syftar istället till att hitta tillvägagångssätt som förbättrar livskvaliteten för individen. En tidig identifiering, korrekt bedömning och behandling av problem som innefattar fysiska, psykiska eller existentiella aspekter kan lindra lidandet (World Health Organization, 2018b). Det finns olika typer av behandlingar mot cancer. Behandlingsformen som ger mest effekt i den drabbade individens situation är den som väljs. Cytostatika (cellgiftsbehandling), strålbehandling och kirurgi är de tre vanligaste förekommande behandlingarna. Tre mindre vanliga behandlingar som också kan förekomma är stamcellstransplantation, immunterapi och hormonbehandling (Bruun Lorentsen & Grov, 2011). Samtliga behandlingsformer kan ges i syfte att bota, bromsa eller lindra symptom orsakade av cancersjukdomen (Norlén & Lindström, 2014).

Cytostatika ges i syfte att döda cancercellerna men det innebär även viss påverkan på de friska cellerna. Detta leder till biverkningar som illamående, kräkningar, håravfall, ökad infektionskänslighet och anemi (Norlén & Lindström, 2014). Strålbehandling är en lokal behandlingsform som riktas mot den del av kroppen där tumörvävnad förekommer. Olika vävnader i kroppen är olika känsliga mot strålningen, vilket innebär att biverkningarna skiljer sig beroende på vilken del av kroppen som behandlas. Biverkningarna kan vara

nedsatt aptit, illamående, diarré, trötthet, reaktioner i munhåla och svalg, hudreaktioner och håravfall (Hellbom & Sjövall, 2012). Kirurgiska ingrepp är också en lokal behandlingsform där tumören plockas bort. En förutsättning för möjligheten till kirurgisk behandling är att cancersjukdomen inte är metastaserad i stor utsträckning (Ericson & Ericson, 2012). Stamcellstransplantation innebär att individen får nya blodbildande stamceller från sig själv eller en givare. Detta används främst i syfte att bota olika typer av blodcancersjukdomar. Immunterapi riktar inte direkt mot cancercellerna utan mot immunsystemet. Behandlingen verkar genom att hjälpa immunsystemet att registrera och angripa cancercellerna. Om cancercellernas egenskaper förändras kommer immunsystemet att upptäcka detta och förhindra uppkomst av nya tumörer (Norlén & Lindström, 2014). Hormonbehandling är vanligt vid prostatacancer och bröstcancer. Vid denna behandling bekämpas cancersjukdomen genom att påverka olika hormonsystem (Ericson & Ericson, 2012).

Palliativ vård och omvårdnad

Enligt World Health Organization (2018b) är ungefär 40 miljoner individer i världen i behov av palliativ vård varje år. Palliativ vård innebär att lindra lidande som kan uppnås genom att tillgodose den drabbade individen och närstående med stöd av ett multiprofessionellt vårdteam. Vårdteamet är oftast sammansatt av läkare, sjuksköterska, fysioterapeut, arbetsterapeut och kurator. Teamets insatser styrs utifrån individens och närståendes specifika behov och önskemål. I den palliativa vården ingår också att hjälpa den drabbade individen att leva så fysiskt aktivt som möjligt. Viktigt är att den palliativa vården ska bejaka livet och betrakta döden som en normal process (World Health Organization, 2018b). Det är därför viktigt att det tidigt kopplas in palliativ vård vid en obotlig cancersjukdom. Detta kan främja välbefinnandet hos individen och närstående trots sjukdom (Dahlin, 2015). Att lindra lidande innebär att ta hand om problem utöver fysiska symtom, därför är det viktigt att se till individens unika behov (World Health Organization, 2018b)

Enligt SOU (2001:6) ska den palliativa vården vila på fyra hörnstenar. Den första hörnstenen innebär att lindra individens symtom som orsakats av behandling eller på grund av sjukdomens progression (försämring). Den andra hörnstenen innefattar teamarbete mellan den drabbade individen, närstående och olika professioner inom sjukvården. Under denna hörnsten har sjuksköterskan en viktig roll genom att vara delaktig vid bedömning av individen. Teamarbete är viktigt för att kunna göra en tidig identifiering och därmed lindra symtom vilket minskar lidandet i livets slutskede. Den tredje hörnstenen handlar om kommunikation och relationer. Sjukvården ska bygga på en öppen kommunikation samt en god relation mellan respektive parter. I största möjliga mån ska även en kontinuitet finnas i personalgruppen som arbetar kring individen. Den fjärde hörnstenen fokuserar på de närståendes välbefinnande samt att det erbjuds stöd i den utsträckning de är i behov av (SOU 2001:6).

Kvåle och Bondevik (2008) skriver om tre viktiga teman som individer i palliativt skede tycker är betydelsefulla för en individanpassad vård. Det första temat är empowerment som innefattar att vårdgivare visar respekt gentemot de drabbade individerna, att individerna blir lyssnade på, att de får ärlig information och att de känner sig värdefulla. Det andra temat berör individens delaktighet i beslut som tas kring behandling. Detta ska göras med hjälp av information och diskussion tillsammans med läkare och andra vårdgivare. Det tredje temat som identifierades var en önskan om partnerskap i omvårdnaden. Individerna upplevde att

de var mer nära sjuksköterskorna än läkarna. De uppskattade sjuksköterskans skapande av delaktighet i det dagliga livet samt sjukvården.

Tankar och existentiella frågor

Det existentiella perspektivet av livet innefattar upplevelser av att forma sitt eget liv. Övöantade förändringar av fysiska funktioner kan påverka det existentiella perspektivet och individens syn på sig själv, därav kan en sjukdom leda till reflektioner över den egna tillvaron. Plötsligt blir individen mer medveten om hur skört livet är, vilket kan innebära en ny riktning och mening i livet (Ekebergh & Arman, 2015). Lie et al. (2017) har intervjuat individer som genomgått behandling mot cancer. Behandlingarna har svåra biverkningar som medför fysisk påverkan. Detta kan även påverka det psykiska måendet och ge upphov till existentiella tankar. Det kan upplevas mycket påfrestande att inte känna igen den egna kroppens utseende och funktion. Biverkningar som omgivningen kan se upplevdes vara en stor psykisk påfrestning eftersom andra människor då började identifiera dem som cancersjuka.

Lehmann et al. (2014) har intervjuat individer som överlevt cancer kring vilka existentiella frågor som uppstod under den tid de var sjuka. Det visades att många ångrade att de inte pratat med en psykolog. Många ansåg att de inte var i behov av psykologkontakt när det erbjöds utan insåg senare att det varit svårt att hantera alla tankar som uppstod. Det var vanligt med reflektioner kring hur livet sett ut om de aldrig drabbats av sjukdomen och föreställde sig hur lätt livet var istället för att försöka leva i nuet. Individerna ansåg att de begränsat sitt liv under sjukdomsperioden och uttryckte att de ångrade speciella tillfällen som de missat. Enligt Hvidt et al. (2019) är det vanligt att individerna kan uppleva emotionell påverkan vilket kan leda till depression, känsla av hopplöshet och ångest. Tankar kring spiritualitet och religion uppstod ofta. Religion kunde ge hopp, även för de som inte varit troende innan de fick sin diagnos. Många var oroliga och hade svårt att finna en mening med livet. De tänkte mycket på döden och hur det skulle kännas att dö. Det är svårt att beröra dessa tunga tankar och individerna var då i behov av stöd och någon att samtala med.

Vikten av en god transition

Elmberger (2014) beskriver transitionen som en övergång och en process där individen går från en fas till en annan. Transitionen är ett tidsomfång där en ostabil period befinner sig mellan två stabila faser. De olika faserna av transitionen är den avslutande fasen, en mellanperiod och den sista fasen som innefattar en början på något nytt. Ofta är transitionen väldigt komplex då de olika faserna lätt går in i varandra, särskilt under en svår tid i livet. Meleis (2012) beskriver tre olika typer av transition, dessa är utvecklingsrelaterad transition, situationsrelaterad transition och hälso- och sjukdomsrelaterad transition. Dessa transitioner förändrar individens roll, beteenden och självuppfattning vilket kan påverka identiteten. En utvecklingsrelaterad transition kan exempelvis vara när människan går från att vara ett barn till att bli vuxen medan situationsrelaterad transition kan vara att gå från studerande till arbetstagande och en hälso- och sjukdomsrelaterad transition kan vara övergången från en kurativ till en palliativ fas.

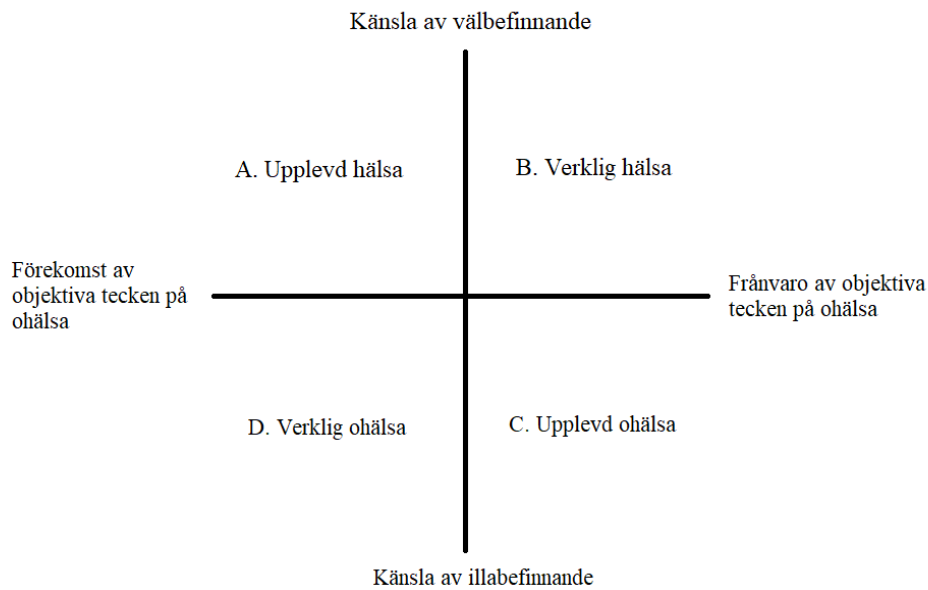
Kaur och Mohanti (2011) beskriver transition från den kurativa fasen till den palliativa fasen som väldigt svår för individen. En osäkerhet uppstår hos individen men även hos närstående och vårdgivare. Orsaken till oron hos vårdgivarna var då det saknades en tydlig gräns mellan kurativ- och palliativ fas. Brist på kunskap om vad palliativ vård innebär var också en bidragande faktor till att svårigheter uppstod inom sjukvården. Övergången blir enklare då vårdgivare har en god kunskap om palliativ vård, en god- och omsorgsfull kommunikation samt en visad öppenhet och förståelse inför situationen. Enligt SOU (2001:6) kan en orsak till att svårigheter uppstår vara att sjukvården är inställd på att rädda liv och att döden då känns som ett misslyckande. Vårdgivare, individ och närstående kan ha olika uppfattningar om när den palliativa fasen inleds. Det är därför viktigt att beslutet tas i samråd mellan olika professioner samt att individen och närstående involveras.

Hälsa och välbefinnande

Ett av målen för en god omvårdnad är att främja individens hälsa och välbefinnande, vilket är mer än enbart frånvaro av sjukdom. Det handlar främst om hur individen själv upplever sin hälsa. Sjuksköterskor behöver därför ge stöd och främja en hälsosam livsstil, förebygga sjukdom och ohälsa, lindra lidande och främja ett värdigt slut på livet (Högskolan i Skövde, 2017). Enligt Stephens et al. (2014) är känslan av att ha kontroll över sitt liv en förutsättning för att kunna uppleva hälsa och välbefinnande. Detta kan uppnås genom att individen besitter den kunskap som krävs om sjukdomen samt känner till risker och är uppmärksam på förändringar i sjukdomstillståndet. Detta minskar risk för illabefinnande orsakat av biverkningar och symtom eftersom sjukvården då kan lindra i god tid.

Enligt Eriksson (1988) kan individen uppleva hälsa trots sjukdom och tvärtom. Detta beskrivs i hälsokorset som utgår ifrån en känsla av illabefinnande respektive välbefinnande samt förekomst och frånvaro av objektiva sjukdomssymtom. Hälsokorset består av två axlar med fyra kvadranter. Enligt hälsokorset innebär kvadranten *upplevd hälsa (A)* att välbefinnande upplevs trots sjukdom och fysiska symtom. *Verklig hälsa (B)* innebär att ett gott välbefinnande upplevs samt att inga sjukdomssymtom förekommer. *Upplevd ohälsa (C)* betyder att illabefinnande upplevs trots att inga tecken på sjukdom uppvisas. *Verklig ohälsa (D)* betyder att illabefinnande upplevs samt att det uppvisas objektiva sjukdomssymtom (Se figur 2).

Individer med obotlig cancersjukdom har verkliga sjukdomssymtom och kan därav aldrig befinna sig i någon av kvadranterna *verklig hälsa (B)* eller *upplevd ohälsa (C)*. De kan däremot befinna sig i kvadranterna *upplevd hälsa (A)* eller *verklig ohälsa (D)*, beroende på om de upplever välbefinnande eller inte. Detta kan vara viktigt att ta hänsyn till för att kunna möta individens unika behov, exempelvis lindra symtom och biverkningar eller möta psykiska svårigheter. Med hjälp av god palliativ vård kan individen i större utsträckning befinna sig i kvadranten *upplevd hälsa (A)*, vilket ska strävas efter att uppnås (Se figur 2).



Figur 2: Egenskapad bild likt Katie Erikssons hälsokors (Eriksson, 1988).

Lidande

Enligt Eriksson (1994) är lidande ett begrepp som väcker starka känslor och ordet förknippas ofta med smärta, plåga och elände. Genom livet ingår det att möta lidande, både sitt eget och andras. Lidande associeras till exempelvis stress, depression, förtvivlan, förlust, oro, kamp, hopplöshet och ensamhet. Lidande kan lindras genom stöd från omgivningen. Sjukdomslidande är det lidande som individen kan uppleva i förhållande till sin ohälsa eller sjukdom. Det kan exempelvis innebära sjukdomssymtom, biverkningar av behandling eller andra konsekvenser av sjukdomen såsom fysiska begränsningar. Ett vårdlidande orsakas då sjukvården är bristfällig, exempelvis när kommunikationen brister eller individen upplever sig bortglömd, bortprioriterad eller kränkt. Livslidande hör samman med individens existens, självuppfattning och värdighet. Denna typ av lidande medför en osäkerhet eller ovisshet kring hur det framtida livet kommer att bli (Eriksson, 1994).

Enligt Rydahl-Hansen (2005) kan känslan av att förlora kontrollen över sin situation leda till avskiljning från omgivningen. Istället för att uttrycka känslor och synliggöra sitt lidande isoleras individen genom att medvetet ta avstånd. Det kan skapas ett emotionellt kaos inombords som leder till att upplevelsen av maktlöshet och en stark vilja att återfå kontrollen över sin situation. För att minska lidandet måste individen finna acceptans kring sin situation.

Sjuksköterskans omvårdnadsroll i att vårda individer med obotlig cancer

Boyd et al. (2011) belyser vikten av sjuksköterskans roll i att vårda individer med en obotlig cancersjukdom. En viktig aspekt är att inkludera närstående samt göra dem delaktiga i sjukvården, det är därför viktigt att sjuksköterskan kan kommunicera med en öppen och ärlig dialog. Problem uppstår då kommunikationen brister och närstående inte är helt informerade om individens tillstånd. De kan uppleva att sjukvården gett dem falska förhoppningar om framtiden. Sjuksköterskan är i en viktig position vad gäller kommunikation eftersom kontakten med individen och närstående ofta är kontinuerlig. Det har visats att sjuksköterskor ofta känner sig obekväma att diskutera de problem som anses vara viktiga i livets slutskede, sjuksköterskan bör diskutera öppet kring sjukdomen och dess prognos. De barriärer sjuksköterskan kan stöta på är förnekelse av sjukdomen, vilja att fortskrida behandling eller rädsla för hospice eller annan palliativ vård (Boyd et al., 2011).

Det är viktigt att ge en god upplevelse av sjukvården genom alla steg i sjukdomsprogressionen. Detta kan uppnås genom en engagerad sjuksköterska som visar en vilja att förklara sjukdomens innebörd och utveckling. Det är också viktigt att informera om biverkningar av behandling samt ge stöd då biverkningarna kan vara påtagliga. Det är fördelaktigt om sjuksköterskan har en god relation till individen och närstående. Ett gott bemötande där sjuksköterskan visar förståelse inför deras situation kan vara en tröst, detta medför en ökad tillit samt att individen får hjälp att acceptera situationen (Wittenberg- Lyles et al., 2011; Stephens et al., 2014).

PROBLEMFORMULERING

Cancer är den vanligaste dödsorsaken i världen för individer under 80 år, vilket innebär att dödsorsaken för många som avlider i förtid kan relateras till en cancersjukdom (Socialstyrelsen, 2019). Forskning visar att ett stort lidande hos individen är vanligt samt att det uppstår mycket existentiella tankar och känslor. Det är därför viktigt att undersöka individernas upplevelser av att leva och vårdas med obotlig cancersjukdom. Sjuksköterskor har en viktig roll i att bemöta dessa tankar, vilket har visats vara en svårighet för många. Problem kan uppstå om sjuksköterskan har svårt att bemöta individen i det palliativa skedet. Studien utgår från patientperspektivet men kan generera viktig kunskap till sjuksköterskor. I slutändan gynnar detta även den drabbade individen då mer kunskap kring viljor, tankar och känslor kan ge sjuksköterskor större förståelse och därmed leda till en bättre omvårdnad.

SYFTE

Syftet med studien är att beskriva yngre vuxna individers upplevelser av att leva och vårdas med en obotlig cancersjukdom.

METOD

Metoden är en analys av narrativer vilket innebär att studiens information kring valt område är insamlad från narrativa berättelser. I studien är de narrativa berättelserna självbiografier där författarna personligen har drabbats av en obotlig cancersjukdom. Denna typ av metod är användbar då tillgång till tankar, känslor, erfarenheter och unika behov finns att ta del av i självbiografierna. Självbiografierna delger en detaljerad beskrivning från individernas upplevelser och erfarenheter av att leva med obotlig cancersjukdom (Dahlborg-Lyckhage, 2017). Studien är en kvalitativ analys vilket syftar till att få en fördjupad förståelse av individernas erfarenheter och upplevelser (Segesten, 2017).

Urval

Ett inklusionskriterium var att individerna skulle vara äldre än 18 år och yngre än 50 år vid insjuknandet. Avgränsningen till yngre vuxna gjordes eftersom studien ska belysa hur en obotlig cancersjukdom påverkar personer med vetskapen om att de kommer avlida i förtid. Samtliga självbiografier är skrivna av svenska författare som vårdats i Sverige, detta eftersom den svenska sjukvården ska studeras. Ingen hänsyn är tagen till kön då detta ansågs irrelevant. Avgränsningarna gällande val av självbiografierna var att litteraturen inte skulle vara äldre än tio år. Den äldsta självbiografien som inkluderades i studien utgavs 2013 och den senaste 2019. Studien ska belysa de senaste upplevelserna av den svenska sjukvården och därför är ny litteratur mest relevant.

Datainsamling

Sammanlagt valdes fyra olika självbiografier, dessa söktes via Skövdes stadsbibliotek samt Adlibris. Vid boksökning via Skövdes stadsbibliotek användes *cancer* som sökord, vilket resulterade i 187 träffar. Efter en avgränsning till endast biografier reducerades antalet träffar till 32 och därefter lästes sammanfattningen av den senaste litteraturen, från 2010–2019. Slutligen valdes två självbiografier ut som var relevanta för syftet och uppfyllde inklusionskriterierna. För att utöka och finna fler självbiografier gjordes därefter en sökning på Adlibris med sökordet *cancer*. Sökordet skrevs in i sökrutan på hemsidans startside, därefter valdes kategorin böcker, sedan underkategorierna biografier och memoarer, därefter ytterligare en underrubrik som var självbiografier. Detta gav 46 resultat där samtliga titlar lästes. 36 av titlarna var inte på svenska och därför exkluderades dessa. Tio stycken sammanfattningar lästes och två böcker valdes ut då de var relevanta för syftet samt uppfyllde inklusionskriterierna.

Analys

Av de fyra utvalda självbiografierna lästes två var. Det krävs som läsare en öppenhet för att förstå vad författarna vill förmedla, utan att ha förutfattade meningar eller utgå från förkunskap. Analysprocessen består av tre steg vilka är, bekantgörandeskedet, den egentliga analysen samt ny helhet. I första steget skapades en helhetsbild av varje självbiografi genom att de läses noggrant. Det är viktigt att skapa en övergripande bild av innehållet i litteraturen för att skapa en god bekantskap med materialet för att kunna se sammanhang (Dahlborg-

Lyckhage, 2017). I andra steget analyseras innehållet vilket innebär att texten delas upp i meningsbärande delar. I analysprocessen valdes citat ut relaterat till syftet. Genom att texten analyserades och tolkades identifierades skillnader och likheter. De meningsbärande delarna bygger på citat från självbiografierna, dessa analyserades och det skapades en kod. Koderna skapade sedan ett eller flera subteman som sedan utgjorde ett sammansatt tema. I det tredje och sista steget utformas resultatet utifrån de subteman och teman som identifierats i steg två av analysprocessen. Här tolkas texten och detta innebär att delarna relateras till en ny helhet. De teman som identifierats från de olika självbiografierna sammanställdes. Detta bidrog till en fördjupad förståelse av författarnas upplevelser av att leva med obotlig cancersjukdom och fenomenet beskrivs därmed på ett nytt sätt (Dahlborg-Lyckhage, 2017; Skott, 2017).

Nedan presenteras en kort sammanfattning av de fyra självbiografiernas innehåll.

I kroppen min: Resan mot livets slut och alltings början, Kristian Gidlund (2013):

Gidlund var en före detta journalist och musiker som år 2011 fick besked om magsäckscancer. Cytostatikabehandling påbörjades snabbt efter insjuknandet, ett halvår senare lämnade läkarna beskedet om att sjukdomen var botad. År 2012 kom besked om att hans cancer var tillbaka, denna gång obotlig. Gidlund hanterade situationen genom att skriva texter som han publicerade på sin blogg, som sedan kom att bli en självbiografi. Han skrev om kampen mot cancer samt de tankar och känslor som existerade under sjukdomsperioden. Gidlund levde med sin cancersjukdom i cirka två år innan han avled strax innan han fyllt 30 år.

Naturen bara är: 16 månaders kamp mot min cancer, Erik Nordström (2014):

Nordström var en aktiv person, hans stora intressen var cykel och skidor. Han arbetade som matematiklärare på gymnasiet, som spinninginstruktör på gymmet och som butikspersonal på Systembolaget. År 2010 fick han diagnosen tjocktarmscancer som var metastaserad. Det gick inte att operera eller strålbehandla, cytostatika var det enda alternativet. Han bodde ensam men hade en flickvän, som under sjukdomstiden blev hans fru, och en pappa som stöttade honom mycket. Boken är baserad på Nordströms blogg som skrevs under sjukdomstiden. Han delade med sig av vardagslivet med cancer samt av minnen från livet innan han diagnostiserades. Juldagen år 2011 avled Nordström i sitt hem, han blev 36 år gammal.

Det är bara lite cancer: Om livet, döden och myten om mig själv, Klas Ingesson (2015):

Ingesson var en tidigare fotbollsspelare som bland annat spelat i det svenska landslaget och haft en proffskarriär utomlands. Ett stort intresse i hans liv var jakt och skogsbruk. Efter sin karriär köpte han därför en gård och började arbeta i skogen, precis som sin pappa. Han fortsatte också med fotbollen genom att vara tränare för den yngre generationen. Ingesson hade en fru samt två söner som betydde väldigt mycket för honom. År 2009 diagnostiserades Ingesson med myelom. I fem år levde han med cancer och genomgick flertalet olika behandlingar, bland annat cytostatikabehandlingar och stamcellstransplantation. Boken

handlar om hans resa genom livet, från att han var barn till den sista svåra tiden i livet. Ingesson avled 29 oktober 2014 och blev 46 år gammal.

Jag vill inte... En bok om att vara döende i cancer, Linda Björkqvist (2019):

Björkqvist var en lärare som öppet skrev om hennes känslor och tankar kring livet med obotlig cancer. Hon fick besked om att hon drabbats av tjocktarmscancer år 2017. Björkqvist befann sig då i en överfull sjukhuskorridor helt utan någon närstående vid sin sida, bara hon, läkaren och en sjuksköterska. Där blev hon sedan lämnad liggandes på golvet, gråtandes och panikslagen. Hon fann tröst i att skriva i hopp om att kunna hjälpa andra i liknande situationer. Texterna samlades ihop av hennes närstående för att avsluta det påbörjade arbetet. I boken följs Björkqvists liv från cancerbeskedet fram till slutskedet av livet. Här emellan skrev hon om familjens betydelse, alla de biverkningar på behandlingarna och den psykiska påverkan hon drabbades av. Björkqvist avled år 2019, två år efter hon diagnostiserades med sjukdomen.

Etiska överväganden

I tryckfrihetsförordningen framgår det att tryckta skrifter betyder att innehållet har valts att spridas offentligt. Författarna behöver därför inte avidentifieras eller meddelas angående att innehållet kommer användas i studien (SFS 1949:105). Forskning som berör människor ställer krav på att forskare respekterar den enskilda människan. Helsingforsdeklarationen har därav framtagits som stöd för forskningsetik vid medicinsk klinisk forskning (Kjellström, 2017). Helsingforsdeklarationen utgår från fyra olika krav som innehåller etiska principer. Dessa krav är informationskravet, samtyckeskravet, nyttjandekravet samt konfidentialitetskravet. Informationskravet innebär att studiens deltagare ska informeras kring arbetet medan samtyckeskravet innefattar att deltagarna får information om arbetet, förstår informationen och kan efter noggrant övervägande välja att frivilligt delta eller avbryta deltagandet när de vill. Dessa krav kommer inte att tillämpas eftersom självbiografierna är tryckta skrifter samt att samtliga författare har avlidit (World Medical Association, 2013). Försiktighetsåtgärder ska tillämpas i de studier där det inte är möjligt att inhämta samtycke. Detta innebär att författarnas privatliv måste respekteras för att inte riskera att individens integritet påverkas negativt. Innehållet i självbiografierna kommer hanteras varsamt för att undvika att innehållet uppfattas felaktigt. Nyttjandekravet och konfidentialitetskravet innebär att insamlade uppgifter endast får användas för ändamålet. Uppgifterna ska också förvaras säkert utan åtkomst för obehöriga (World Medical Association, 2013). Studien kommer att publiceras på Diva-portalen som är en databas för examensarbeten, vilket innebär att allmänheten kommer ha fri tillgång till studien. Viss förkunskap kring det valda ämnet finns efter den verksamhetsförlagda utbildningen på sjuksköterskeprogrammet där individer som lever med obotlig cancersjukdom har vårdats. Det upplevs vara ett svårt ämne att beröra och därav uppkom intresset att studera detta. Genom studien fördjupas kunskapen kring individers upplevelser och därmed kan förmågan att bemöta dessa individer förbättras. Förförståelse kan komma att påverka resultatet och därför ska studien genomföras med ett öppet sinne. Enligt Kjellström (2017) behöver inte examensarbeten som genomförs via högskolan på en grundnivå genomgå en etisk prövning.

RESULTAT

Tema	Subtema
Omgivningens betydelse	Tacksamhet Vilja att leva upp till förväntningar Känsla av sammanhang och utanförskap Sjukvårdens betydelse
Sjukdomens påverkan	Biverkningar och symtom Förändrad självbild
Emotionell påverkan	Rädsla och ångest Ilska och frustration Inre styrka
Existentiella tankar	Ovisshet kring framtiden Leva och dö

Figur 3: Temaöversikt över självbiografiernas innehåll som har sammanställts till fyra teman med elva tillhörande subteman.

Omgivningens betydelse

Omgivningen utgjorde en stor betydelse genom sjukdomens alla faser. Sjukdomen innebar periodvis en stark påfrestning, därav var behovet av stöd från människor i omgivningen mycket betydelsefullt.

Tacksamhet

Samtliga författare påvisade flertalet gånger tacksamhet till sina närstående som var ett stort stöd. Det beskrevs hur betydelsefullt det var att inte behöva genomgå denna svåra tid ensam, närstående fanns alltid där och beskrevs som en axel att luta sig emot. Viljan att ha mer tid tillsammans med närstående ingav en motivation att kämpa vidare i svåra tider. Omtanke från vänner visades genom telefonsamtal, meddelanden eller presenter. Detta uppskattades mycket, även om vänner inte hade möjlighet att hälsa på, så visade de omtanke. Ett meddelande från en vän kunde förgylla en hel dag.

För trots medicinerna, behandlingarna och operationen, så inbillar jag mig att jag inte hade lyckats ta mig såhär långt om det inte varit för den värme som erbjudits mig, för den kärlek som överösts mig. Det kommer jag alltid att vara tacksam över. (Gidlund, 2013, s. 160)

Nordström och Gidlunds självbiografier är baserade på tidigare bloggar. De uttryckte en tacksamhet till utomstående människor, utan tidigare anknytning till dem, men som trots det

var villiga att stötta dem. På författarnas bloggar kunde människor visa engagemang och omtanke, genom att skicka meddelanden och dela erfarenheter.

Jag fylldes också av en tacksamhet över den omtanke som riktas åt mitt håll. Från familjen och vännerna - de på alla sätt vackra. Från främlingarna som tänker och funderar. (Gidlund, 2013, s. 58)

Tacksamheten riktades också till det svenska samhället och den vård som erbjuds hela befolkningen. Även om sjukvården många gånger kritiserades visades en tacksamhet till att Sveriges sjukvård är av hög kvalitet. Tacksamheten till sjukvården riktades ofta till specifika vårdgivare. Författarna var tacksamma till samtliga människor som var villiga att hjälpa individer som drabbats av en allvarlig sjukdom. Dels riktades tacksamhet till forskare inom cancerforskning samt utomstående som exempelvis bidrog med pengar till forskning.

Således ska jag få nya erfarenheter på söndag, när jag ska få en blodtransfusion från någon snäll människa som helt oegoistiskt lämnat blod för att jag ska få. Tack! (Nordström, 2014, s. 222)

Vilja att leva upp till förväntningar

Människor i omgivningen uppmanade till att kämpa vidare eller kallade dem för kämpar. Det uppfattades som antydningar och förväntningar på författarna att besegra sjukdomen samt att de skulle uppfattas som svaga om de inte överlevde. Det fanns en medvetenhet om att omgivningen menade väl med dessa uppmaningar, men det togs ändå emot negativt. Det handlade inte om att ge upp mot sjukdomen men tillslut är viljan eller kämpaglöden inte tillräcklig för att överleva, att avlida till följd av en cancersjukdom är inte ett val. Det upplevdes att omgivningen krävde att få ett lyckligt slut och att det var författarnas uppgift att uppfylla detta. Ingesson var en offentlig person vilket medförde att medier målade upp en bild av honom som en vinnarskalle och någon som skulle klara av att besegra sjukdomen. Omgivningen ansåg att de var starka nog att klara av de prövningar som sjukdomen medförde eftersom samtliga var yngre vuxna och tidigare friska individer, men de upplevde sig inte starkare än någon annan.

Jag hatar när någon säger att jag är en kämpe. Eller ska kämpa på! Jag tycker det känns förnedrande. Som om den som dör av sin cancer inte kämpade tillräckligt? Eller som om jag har något val? Jag känner mig inte som en kämpe. Jag känner mig som en förlorare. (Björkqvist, 2019, s. 53)

Det fanns även en vilja att visa styrka inför närstående, eftersom de inte ville oroa dem eller se dem ledsna och besvikna. De valde att inte alltid dela med sig om de märkte av försämringar eftersom det skulle medföra en stor oro till omgivningen. Björkqvist och Ingesson hade barn, de visade sig extra starka inför barnen och kämpade för att barnen inte skulle behöva förlora en förälder tidigt i livet. Vid besök av närstående använde de all energi

de hade att ge för att visa sin bästa sida. Det var för de närstående som de orkade gå upp ur sängen varje morgon även om kroppen egentligen motsatte sig.

Flera besök följde nästkommande dagar.... Jag låg i min sjukhussäng och spelade Stålmannen inför allihop. (Ingesson, 2015, s. 9)

Känsla av sammanhang och utanförskap

Det upplevdes viktig att känna ett syfte och vara behövd av andra människor, detta kunde uppnås genom att ha en plats att gå till. Sammanhang uppstod genom att försöka leva likt innan sjukdomen och fortsätta med tidigare rutiner i vardagen genom att exempelvis gå till arbetet eller gymmet. Ingesson fortsatte exempelvis att arbeta som tränare så långt det var fysiskt möjligt eftersom han kände en stark sammanhållning till fotbollslagets spelare och övriga tränare. Känslan av sammanhang kunde även uppstå genom att träffa andra individer i liknande situationer. Nordström hade exempelvis kontakt med en grupp individer med olika cancersjukdomar som träffades kontinuerligt. De kunde diskutera sjukdomarna med en öppenhet och övriga medlemmar kunde relatera till upplevelserna, vilket ingav känslan av att inte vara ensam i sin situation.

Det påtalades flertalet gånger en önskan om att uppnå en känsla av sammanhang, vilket blev bristande i svåra perioder av sjukdomen. Det kunde uppstå situationer där de blev bortglömda i sociala sammanhang. Ett exempel på detta beskrev Björkqvist då bilder delades på sociala medier när kollegorna var på after work och ingen hade bjudit in henne. Hon upplevde arbetet som en betydelsefull del av livet eftersom hon trivdes tillsammans med kollegor och elever. Därav blev det svårt att hantera att hon blev bortglömd av de personer som ansågs viktiga för henne, detta bidrog till nedstämdhet trots vetskapen om att ingen medvetet velat sära henne. Utanförskapet i Björkqvist liv påtalades ofta och bidrog många gånger till isolering från omgivningen samt medförde känslor som frustration och sorg.

Jag känner mig mer utanför och mindre delaktiga än när jag var helt sjukskriven. Ett exempel: Igår åt jag lunch med två kollegor. De pratade om något som de hade skrattat åt i personalrummet dagen innan. Jag förstod ingenting. Då kom känslan av utanförskap. (Björkqvist, 2019, s.72)

Sjukvårdens betydelse

Sjukvården visades vara mycket betydelsefull då stora delar av sjukdomstiden spenderades inneliggande på sjukhus. Majoriteten av författarna hade även erfarenheter av hemsjukvård och kuratorskontakt. Upplevelserna av sjukvården var en blandning av positiva- och negativa erfarenheter. Det fanns specifika vårdgivare som haft extra stor betydelse, dessa vårdgivare hade de en god relation och en stor tillit till. Möjligheten att ringa sjukvården vid frågor eller ha en kuratorskontakt vid tillfällen då behovet av att prata med någon uppstod var mycket betydelsefullt. Genom att prata med vårdgivare tyngdes inte de närstående med svåra tankar i för stor utsträckning, vilket ansågs positivt eftersom de inte ville att närstående skulle behöva agera vårdgivare.

Jag pratade med kuratorn idag och diskuterade vad som är jobbigt i situationen. Under hela sjukdomsperioden har det känts hårt att behöva göra sin omgivning besviken och att ge dem sorg. (Nordström, 2014, s. 226)

Vårdgivarnas bemötande hade stor inverkan i hur sjukvården uppfattades, enkla saker som ett glatt hej eller att vårdgivare visade ett genuint intresse ingav upplevelsen av att bli sedd. Det visade sig vara mycket betydelsefullt när vårdgivare tog tid att lyssna samt om möjligt uppfyllde behov och önsknings. Det var även en trygghet att gå till ett få antal läkare och sjuksköterskor som var medvetna om hela individens historia samt var insatta i situationen. Utan kontinuitet upplevde författarna att de ständigt behövde upprepa sina historier, det bidrog till oro då deras vårdgivare inte kände dem och de inte kände sina vårdgivare. En god relation byggd på respekt och ärlighet ansågs vara positivt. De uppgav också en uppskattning när vårdgivare förklarade på ett enkelt sätt hur exempelvis kommande behandlingar skulle gå till eller hur olika läkemedel påverkar kroppen. Nordström upplevde att vårdgivare ställde frågor eller förklarade på ett sätt som var svårt att förstå. Han fick exempelvis flertalet gånger frågan hur han sköter magen innan han förstod att det var avföringsvanor vårdgivaren frågade om. Han ansåg att vårdgivare bör tala klarspråk och inte lämna utrymme för feltolkningar. En individanpassad vård som utgick från individens egna behov ansågs mycket mer positiv i jämförelse med en rutinmässig vård, då detta upplevdes mer opersonligt och som en löpandebandprincip.

Förra veckan fick jag veta att ASIH köper tio träffar till av cancerrehab till mig! Alltså, jag får träffa min psykolog tio gånger till! Det är tyvärr inte ofta som jag har något positivt att berätta om vården runt mig. Men det här är fantastiskt! Individanpassad vård! (Björkqvist, 2019, s. 149)

Förtroendet för sjukvården tappades då vårdgivare inte höll det som kommits överens om. Ett exempel som påvisade detta var då en läkare inte ringde tillbaka trots att detta bestämts i tidigare samtal. Känslan av att vara bortglömd eller bli bortprioriterad skapade en stor oro och bidrog till ett vårdlidande. Detta var också något som uppstod till följd av bristande kontinuitet, fick de prata med vårdgivare de aldrig mött förut blev upplevelsen att det gjordes en punktinsats och tilliten blev bristande.

Även om jag fortfarande inte har fått någon tid så vet jag att hon kommer att göra vad hon kan, och framförallt så litar jag på att hon kommer att ringa tillbaks till mig! Det är ju inte alla som gör det fast de säger att de ska... (Björkqvist, 2019, s. 67)

Sjukvården bidrog även till vårdlidande genom olika undersökningar och behandlingar. Även om det fanns förståelse för att dessa var nödvändiga, så upplevdes det påfrestande i stunden. Ett exempel var upplevelsen av att bli sönderstucken i armarna vid provtagningar eller insättande av PVK (perifer venkateter), detta bidrog till att frustration byggdes upp. Ett annat exempel på vårdlidande var då sjukvården hade bristande resurser och därmed inte kunde erbjuda dem tillräckligt med stöd.

Sjuksköterskorna i Uppsala fick mig nästan att gråta av ilska när de i torsdags skulle sätta den nionde (och sista) infarten för vecka. Underarmarna är helt sönderhackade och på tisdag blir det MINST två till. (Nordström, 2014, s. 231)

Sjukdomens påverkan

Livet med obotlig cancersjukdom medförde stor fysisk- och psykisk påverkan. Då kroppen förändras kan en känsla av förlorad identitet uppstå. Det upplevdes svårt att se kroppen och

därmed sig själv tyna bort, detta kunde generera i en inre kris. Faktorer som dessa bidrog till att författarna upplevde ett livslidande och sjukdomslidande.

Biverkningar och symtom

När en cancersjukdom är obotlig innebär inte det att behandlingen fullständigt avslutas. Behandlingen kan fortskrida i syfte att bromsa sjukdomsförloppet och minska symtom på sjukdomen. De vanligaste biverkningarna som identifierades i självbiografierna var illamående och trötthet. Författarnas kunskaper kring biverkningar som kunde uppstå var god och därför var de uppmärksamma på förändringar. Genom att besitta kunskap om exempelvis infektioner som kan uppstå efter behandlingar kunde detta uppmärksammas i tid, vilket bidrog till att sjukvården kunde behandla infektionen och därmed lindra lidandet. Illamående, försämrad smak och minskad aptit var vanligt förekommande biverkningar på behandlingarna. På grund av illamående upplevdes att maten inte smakade bra och de upplevde ingen hungerkänsla. Detta i sin tur bidrog till minskat näringsintag, viktnedgång och förlust av energi. Det fanns en stark vilja att ha kontroll över sin situation, därav upplevdes det som ett misslyckande att ofrivilligt minska i vikt.

Efter drygt två månader på sjukhuset, varav en månad på isolering efter mitt första stamcellsbyte, var jag rejält less på det mesta. Trött. Sur. Inte ens snusen smakade. Nog hade läkarna varnat för att jag kunde må illa efter behandlingen, men det här var överjävligt. (Ingesson, 2015, s. 124)

Orken kunde skifta från en dag till en annan. Vissa dagar glömdes cancersjukdomen bort då de kände sig friska och energifyllda. Dagar som dessa togs tillfälle att genomföra vardagssysslor eller nöjen som blev övermäktiga de dagar då tröttheten var påtaglig. Det kunde exempelvis innebära att storhandla, städa, träffa någon på en fika eller på annat vis umgås med närstående. Det ansågs viktigt att ta tillvara på dessa stunder eftersom det inte gick att förutspå när energin återigen skulle avta. Andra dagar upplevdes en trötthet så påtaglig att det var svårt att stiga upp ur sängen på morgonen. Ingesson gav sig själv en utmaning under en av dessa dagar, att hämta posten. Han beskrev känslan av att vara helt utmattad redan innan han hunnit fram till postlådan. Tröttheten gick inte att vila bort, det är en trötthet där risken att somna mitt i ett samtal finns. När tröttheten var som mest påtaglig uppstod känslan av hopplöshet.

Läkarna kallar det för fatigue, en slags utmattningströtthet. Man vill bara sova, men det hjälper inte, man blir inte piggare. (Nordström, 2014, s.177)

Smärta kunde uppkomma som symtom på cancersjukdomen eller vara en biverkning på behandling. Smärtan upplevdes mycket påfrestande både fysiskt- och psykiskt genom att den tärde på kroppen och kunde bidra till att orken försvann. Tiden beskrevs gå långsamt när smärtan var påtaglig men det fanns inget annat val än att vara stark, bita ihop och genomlida den. Ett sätt att hantera smärtan var genom att undvika rörelser eller kroppsställningar som kunde utlösa smärtan. Det fanns även en rädsla att orsaka smärta genom att exempelvis ett operationssår skulle gå upp. Under de mest smärtsamma dagarna blev de oftast sängliggande och därmed mycket begränsade i deras vardag.

Kan inte sova, utan ligger på helspänn för att inte göra någon tokig rörelse som får min lever att signalera med full smärta. I sina värsta stunder är det som knivstick med glödgat järn, rejäla hugg in i sidan. (Nordström, 2014, s. 199)

Förändrad självbild

Utseendet kan förändras mycket för en individ med cancersjukdom och det beskrevs som en psykisk påfrestning att se den egna kroppen förändras mot sin vilja. En vanlig biverkning på cytostatika är håravfall, vilket majoriteten av författarna fick uppleva. Håravfallet gjorde sjukdomen mer verklig eftersom det syntes på utsidan, vilket medförde reaktioner från omgivningen. Ett förändrat utseende beskrevs som en förlorad del av sig själv, sin identitet och sin självbild. Ett utseende som identifierat dem genom åren blev plötsligt förändrat och det var slitsamt att se den egna spegelbilden. En stark önskan beskrevs om att återfå sitt tidigare utseende.

Nu har det gått några dagar sedan jag började med mina cellgifter. Snart kommer jag att tappa mitt hår. Och det gör mig rädd. För jag vill inte börja någon dag med att samla ihop mitt eget hår, i min egen säng. Vill inte sopa ihop resterna av mig själv. Spillroma. Vill inte se mig själv i spegeln - tunnhårig, striphårig. Vill inte se hur jag själv bryts ner. Går sönder. (Gidlund, 2013, s. 15)

Björkqvist och Nordström fick stomi som innebär att en del av tarmen leds ut på magen via kirurgi och avföring samlas i en påse som sitter fastklistrad på magen runt tarmen. Detta uppkom till följd av cancersjukdomen och de uppgav flertalet gånger en svårighet att acceptera denna situation. Båda var med om situationer där det läckte från stomin på offentliga platser, vilket medförde en ständig oro kring att det skulle återupprepas. Vid läckage utsattes omgivningen för doften av avföringen vilket upplevdes genant. Ett reservkit för byte av stomipåse togs alltid med då de lämnade hemmet, om detta glömdes av blev oron mer påtaglig. De uttryckte även att det var påfrestande när omgivningen kunde höra de ljud som stomin orsakade och försökte dölja dessa. I situationer där de var bekväma med att öppet berätta om stomin och varför ljuden uppstod upplevdes det inte lika svårt.

Efter att jag fick mitt besked, opererades och fick permanent stomi försökte jag lära mig att acceptera att jag har en påse med bajs på magen. (Björkqvist, 2019, s. 126)

Emotionell påverkan

Att få besked om en obotlig cancersjukdom beskrevs som överkligt. Sjukdomen gjorde livet komplext vilket medförde en påtaglig emotionell påverkan. Samtliga författare beskrev sina innersta känslor under både sämre- och bättre perioder av sjukdomstiden.

Rädsla och ångest

Ingesson beskrev paniken som växte i kroppen när han fick beskedet om sin cancer. Flertalet av författarna förknippade ordet cancer med en dödsdom. Vid nya negativa besked gällande sjukdomen upplevdes nedstämdhet och ångest. Detta kunde leda till panikkänslor som ofta uttrycktes i gråt eller skrik. Ångest kunde även grundas på rädslor kring exempelvis operationer, behandlingar eller döden. Flertalet av författarna upplevde även panik- och dödsångest vid tankar på livets slutskede. De var rädda att det skulle vara mycket plågsamt eller oroade sig även över att de närstående skulle tvingas vaka över dem och se hur de blev

sämre. Dessa tankar var mer påtagliga under vissa perioder, vilket bidrog till en försämring av den psykiska hälsan och ett ökat livslidande.

Förra veckan var jag väldigt dålig. Jag grät nästan hela tiden i flera dagar. Allt jag kunde tänka på var att jag ska dö. Allt kändes meningslöst och hemskt. Jag är inte färdig med mitt liv! Mina barn behöver mig! (Björkqvist, 2019, s. 27)

De upplevde en stor ensamhet i sin situation trots stöd från närstående. Björkqvist utvecklade PTSD (posttraumatiskt stressyndrom) efter hon fått beskedet om att hennes cancersjukdom var obotlig i en sjukhuskorridor där hon lämnades gråtandes i chock ensam på golvet. Ängest uppstod även vid tankar på hur närstående skulle reagera och hantera situationen efter beskedet.

Ilska och frustration

Ilska och frustration uppstod ofta relaterat till känslan av orättvisa. Orättvisa kunde uppstå genom att förlora kontrollen över sin kropp och sitt liv. Andra människors liv fortsatte precis som vanligt medan deras togs ifrån dem. Det påtalades flertalet gånger en ilska gentemot cancersjukdomen, att det är fel att bli sjuk mitt i livet och att dö i förtid.

Dagen då jag fick beskedet känns som rena rama orgien med fri bar i jämförelse med idag. Faktiskt. För jag har blixtrat. Exploderat. Låtit mig själv vara förbannad. Rasande. Jag har briserat i en orgasm av svordomar. Har knutit min näve när ingen sett. Sparkat, rakt ut i luften. Om du bara kunde vara den där käften. Då skulle jag gå loss på dig. (Gidlund, 2013, s. 35)

Symtom och biverkningar medförde svårigheter att vara positiv vilket påvisades genom att humöret försämrades. Ilska och frustration riktades mot människor i omgivningen, exempelvis mot närstående eller vårdgivare. Det var egentligen sjukdomen och situationen som bidrog till denna emotionella påverkan, men då känslorna blev för mycket att hantera inombords blev omgivningen ofta beskyllda. Ingesson beskrev sitt dåliga samvete gentemot hans fru, söner och vårdgivare från hemsjukvården som ville hjälpa honom medan han istället la tid på att vara arg, vägrade äta, dricka och träna. Gidlund beskrev en situation där han skällde ut sjuksköterskor då han tyckte att de trängde sig på när det egentligen var sjukdomen han ville konfrontera. Det var betydelsefullt när närstående samt vårdgivare visade förståelse avseende beteendet. I slutskedet uttryckte flertalet att de slösat tid på att vara frustrerade över deras situation istället för att leva i nuet.

Jag har blivit riktigt otrevlig på sistone. Har behövt be massa folk om ursäkt för ett utflippat beteende. (Nordström, 2014, s. 231)

Inre styrka

Genom att acceptera sjukdomen blev överväldigande känslor lättare att hantera. En inre styrka hittades genom att glädjas åt det lilla i livet. En stolthet upplevdes när utmaningar och prövningar som sjukdomen ställde dem inför klarades av. Saker som tidigare varit självklart att utföra på egen hand blev en stor utmaning. Istället för att tänka på hur det varit tidigare

fann de en inre styrka i att utgå från sina nya fysiska förutsättningar och istället vara stolta över vad de lyckades åstadkomma utifrån detta.

Vissa dagar gör jag mig stolt. Nu sätter jag mig i ringhörnan för att vila. Snart börjar nästa omgång. Den tionde i ordningen. Kristian Gidlund, ibland är du den hårdaste jäveln jag känner. (Gidlund, 2013, s. 204)

De fann även en inre styrka genom att leva i nuet. Istället för att fokusera på framtiden valde de att leva för dagen. Detta bidrog till att de kunde njuta fullt ut av de dagar som var bra. En bra dag innebar nödvändigtvis inte att författarna hade ork att genomföra aktiviteter. En bra dag kunde innebära att vara smärtfri och få spendera tid i sängen utan att behöva göra någonting alls. Björkqvist beskrev en bra dag där hon åkte till hennes favoritplats och fick känna sanden mellan tårna som hon tidigare den veckan sagt att hon nog aldrig kommer att få göra igen.

Känslorna har de senaste dagarna varit i storsvall, ingen tid har slösats bort. Vi skrattar hysteriskt, vi älskar, vi gråter. (Nordström, 2014, s. 210)

Existentiella tankar

Existentiella tankar uppstod ofta på grund av den ovisshet som sjukdomen medförde. Genom vetenskapen om att döden väntade var det svårt att fortsätta leva. Ofta påtalades en rädsla över att inte fortsätta leva. Det var inte döden som var skrämmande, utan vilka de tvingades lämna kvar.

Ovisshet kring framtiden

Det tidiga skedet av sjukdomen innebar en stor ovisshet kring framtiden vilket skapade en existentiell oro och inre kris. Det var svårt att acceptera sjukdomen och finna ett sätt att förhålla sig till den. Genom reflektioner kring den egna existensen samt hur mycket ett människoliv är värt upplevdes ett livslidande. Ovissheten över när döden skulle inträffa var påfrestande och det beskrevs plågsamt att inte veta. Att inte ens vårdgivare kunde ge några klara besked sågs som en prövning. När framtiden var oviss blev det svårt att fortsätta leva som tidigare, exempelvis uttryckte Gidlund en svårighet att skapa relationer till nya människor på grund av vetenskapen om att han ändå skulle avlida inom en snar framtid.

Just nu vet jag inte om jag kommer att finnas om tre månader, om jag kommer att få uppleva ännu en sommar, eller om jag kanske rentav lever om ett år. (Gidlund, 2013, s. 217)

Leva och dö

En ofta påvisad känsla var att de inte levt färdigt samt att de var för unga för att dö. De upplevde en sorg över att inte få möjlighet att fortsätta leva. Det svåraste var att leva med vetenskapen om att de inom en snar framtid skulle lämna de närstående. Exempelvis upplevde Ingesson en stor förtvivlan över att inte få ta del utav resten av barnens uppväxt, lämna sin fru ensam i föräldrarollen och svika Elfsborg som skulle bli utan tränare, men aldrig nämndes en rädsla kring att dö. Han önskade att hans fru i framtiden skulle träffa en ny partner, han älskade henne väldigt mycket och ville inte att hon skulle leva ensam i framtiden. Hoppet

var en central faktor som fick dem att kämpa vidare, utan hopp kunde de likväl ge upp. Trots vetskap om att sjukdomen var obotlig fanns ett hopp om att ett mirakel skulle ske och att de en dag skulle friskförklaras.

Det betyder alltså att vi står utan behandling för min sjukdom. Vidare har det spridit sig till lungor och eventuellt andra organ..... Det lilla hopp som ges kommer jag att ta. Jag har inte fightas klart hur fåfängt det än kan låta. (Nordström, 2014, s. 209)

Under sjukdomstiden utvecklades en känsla av att vara redo att lämna livet. Känslan grundades i att författarna var redo att slippa lida och uttryckte att det skulle bli en lättnad somna in. Björkqvist beskrev slutet av livet som en lång väntan där både hon och alla andra gick och väntade på döden. Känslan av att vara redo att lämna livet ingav ett lugn och en känsla av att själv bestämt när tiden var inne.

Jag förlikar mig med tanken att det här kanske var så långt jag kom. Att det som varit fram till nu var det liv jag fick. Att det kanske tar slut på onsdag. Jag har räknat ner. Jag är redo. Tror jag. (Gidlund, 2013, s. 70)

Resultatsammanfattning

En obotlig cancersjukdom vänder ofta livet upp och ner. Författarna påtalade flertalet gånger en stor tacksamhet till människor i omgivningen. Att bli lyssnad på i svåra perioder och erbjuden en axel att luta sig emot ingav ett mycket betydelsefullt stöd. I det tidigare skedet av sjukdomen fanns en stark vilja att beseгра sjukdomen. De var starka för sina närstående och för att kunna uppleva mer tid tillsammans med dem. En känsla av sammanhang visades vara betydelsefull och kunde bidra till bättre livskvalitet. En individanpassad vård som innefattade en god relation till vårdgivare ansågs mycket värdefullt. Biverkningar på behandlingar samt symtom på sjukdomen resulterade i att dagar såg olika ut, beroende på om författaren upplevde välbefinnande eller illabefinnande. Vissa dagar var bättre än andra och det ansågs viktigt att ta tillvara på de dagar där energin fanns. Existentiella tankar samt reflektioner kring döden medförde en psykisk påverkan. Att leva i ovisshet och inte veta hur lång tid som var kvar av livet var svårt och medförde mycket lidande. En stor sorg var vetskapen om att lämna sina närstående, inte få se sina barn växa upp och föreställa sig hur den egna framtiden försvann. Genom att acceptera sjukdomen och leva i nuet ansågs det lättare att hantera de svåra känslor som uppstod och fortsätta leva. I slutskedet ingavs ett lugn genom att sluta kämpa och infinna sig i att döden var nära.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Studiens resultat baseras på fyra självbiografier i syfte att ge en djup förståelse av upplevelser. Kvalitativa metoder ökar förståelsen kring individens lidande, upplevelser, erfarenheter, förväntningar och behov (Friberg, 2017). Det fanns en varsamhet vid läsning och analys av texternas innehåll för att minimera risk för feltolkningar. I självbiografierna delades öppet tankar och upplevelser från sjukdomstiden. Enligt Dahlborg-Lyckhage (2017) kan narrativa berättelser vara både unika eller typiska för individens aktuella situation. Det kan därför identifieras både skillnader och likheter mellan narrativer skrivna av författare som befunnits i samma situation. En del upplevelser kan vara typiska för samtliga individer som drabbats av obotlig cancer, exempelvis genomgår alla behandlingar mot sjukdomen med typiska biverkningar men detta kan medföra unika upplevelser. Metoden är relevant för syftet eftersom det är både typiska och unika upplevelser som skulle studeras, därav var narrativer ett lämpligt val för datainsamlingen. Självbiografiernas innehåll blev välarbetat vilket bidrog till god förståelse för vad författarna ville förmedla (Dahlborg-Lyckhage, 2017). Analys och tolkning bidrar till en djupare förståelse av narrativernas helhet (Skott, 2017). Om en kvantitativ metod istället använts hade andra teman och subteman kunnat identifierats i resultatet. Denna metod används när strukturerade mätningar eller observationer utförs för att svara på forskningsfrågor och kunna göra olika jämförelser. Kvantitativa data är ett mätbart instrument som samlar in fakta och kan exempelvis presenteras i siffror. En kvantitativ undersökning kan vara att undersöka hur många som upplever illamående som en biverkning vid cancer. Om istället individens upplevelser ska undersökas är kvalitativ metod att föredra (Billhult, 2017; Segesten, 2017). Enligt Petersson (2017) ökar studiens trovärdighet om lämpligt metodval valts.

Vid utförande av en studie ska det finnas en strävan efter att studien ska bli så trovärdig som möjligt. Mårtensson och Fridlund (2017) skriver att trovärdighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet är begrepp som hänger samman och beskriver huruvida kvalitetssäkrad en studie är. Enligt Dahlborg-Lyckhage (2017) ökar studiens trovärdighet genom diskussion mellan de personer som är delaktiga i genomförandet av studien. Mängden data som analyserats spelar också en roll för trovärdigheten av studien, därav hade trovärdigheten ökat om fler självbiografier används till resultatet. Under samtliga teman i resultatet användes citat i syfte att stärka trovärdigheten av innehållet. Det ger en djupare inblick i författarens liv att delge citat (Dahlborg-Lyckhage, 2017). Pålitligheten handlar om att förförståelsen beskrivits och diskuterats och hur denna har eller kunnat ha påverkat resultatet. Genom handledning och opponering ökar pålitligheten eftersom andra människor tagit del av studien innan den varit färdigställd och fått möjlighet att ge konstruktiv kritik kring processen. Detta har bidragit till en tydlighet samt en process som är lättförståelig (Henricson, 2017). Bekräftelsebarheten ökar då analysmetoden är utförligt beskriven samt att hela förloppet tydligt beskriver val och ställningstaganden. Att vara så neutral som möjlig utan att förvräda individernas upplevelser är viktigt. Bekräftelsebarheten ökar också då

referenser anges tydligt samt att det tydligt beskrivs hur analysen genomförts (Mårtensson & Fridlund, 2017).

Enligt Mårtensson och Fridlund (2017) innebär överförbarhet att studiens resultat kan överföras till andra grupper eller liknande situationer. Ett tydligt beskrivet resultat krävs samt en trovärdig, pålitlig samt bekräftelsebar studie för att kunna bedöma studiens överförbarhet. Förslag på huruvida studien är överförbar kan ges, men det är alltid upp till läsaren att själv bedöma detta (Mårtensson & Fridlund, 2017). Studiens resultat kan vara överförbar till andra individer som lever med obotlig sjukdom som inte är cancer men som också kommer att leda till döden. Erfarenheter kring existentiella tankar och känslor bör vara liknande även i dessa individers situationer. Resultatet riktas även direkt till individer med cancersjukdom genom att det läggs vikt vid behandlingar och biverkningar mot cancer. Denna typ av metod medför en svaghet då få personer inkluderades, vid ett större forskningsarbete kunde fler självbiografier inkluderats för att öka överförbarheten. Enligt Danielsson (2017) hade det funnits möjlighet att ställa riktade frågor till individerna om berättelserna varit baserade på en strukturerad intervju. På detta sätt hade informationen kunnat riktas mer mot studiens syfte och irrelevant information hade kunnat sorterats bort redan vid intervjutillfället (Danielsson, 2017). Om samtliga självbiografier lästs av båda de personer som utfört studien och inte delats upp till två var hade troligtvis andra faktorer identifierats, dock hade risken varit att mindre noggrannhet används vid analysen på grund av tidsbrist. Båda könen inkluderades vilket är en styrka då det kan förekomma skillnader i upplevelsorna mellan könen. En svaghet var att fördelningen mellan könen inte var jämn, utan endast en kvinna och tre män inkluderades.

Resultatdiskussion

Studios resultat visade att omgivningen utgjorde en stor betydelse. Stöd från närstående visade sig vara viktigt för att individen ska finna vilja att leva vidare. Närstående som var närvarande ingav ett stöd genom att individerna upplevde att de blev sedda samt lyssnade på. Det var betydelsefullt att inte behöva uppleva ensamhet genom sjukdomstiden (Chiang, 2011). Närstående bidrog även till att individerna behöll hoppet, en strävan efter att få mer tid tillsammans med de närstående var en drivkraft till att kämpa vidare (Chiang, 2011; Missel & Birkelund, 2011). Enligt Missel och Birkelund (2011) var individerna som befann sig i livets slutskede tacksamma över den tid de fått med sina närstående. Många som levt flera år med sin cancersjukdom visade en tacksamhet till vårdgivare och behandlingar som givit dem denna tid. Resultatet visade vikten av en god relation byggd på tillit och respekt mellan individ och vårdgivare. Det visade sig också att vårdgivare utgjorde ett viktigt stöd genom att vara goda lyssnare. Det är viktigt att se hela individen som vårdas och inte endast sjukdomen och dess fysiska symtom. Genom att vårdgivare ser till hur sjukdomen påverkade individen i det vardagliga livet och förstod att varje individ är unik kunde god omvårdnad uppnås (Missel & Birkelund, 2011). Lehto (2011) skriver att en av de skyldigheter vårdgivare har är att kunna erbjuda hjälp med att komma i kontakt med stödgrupper med regelbundna träffar. Individer som saknar ett socialt nätverk är mer sårbara och det kan vara extra viktigt för dessa att ha en stödgrupp där medlemmarna är i liknande situation.

Enligt Koszalinski (2011) och Lehto (2011) har det visat sig vara obekvämt för sjuksköterskor att föra en dialog kring existentiella- och dödsrelaterade problem. Detta kan

leda till att sjuksköterskor blir undvikande och inte kan bidra med det stöd individen är i behov av. Att uppmuntra individerna till att verbalisera sina tankar och känslor kring oro över sin identitet har visats ha positiva effekter för välbefinnandet. Sjukvården är inställd på behandlingar och fysisk sjukdomshantering vilket leder till att den psykiska hälsan inte berörs. Detta är främst vanligt i det tidiga skedet av sjukdomen. Om dessa problem uppmärksammas tidigare kan en mer individanpassad vård erbjudas utefter individens behov av insatser gällande den psykiska hälsan. Det är även en viktig aspekt att sjuksköterskor erbjuds utbildning i hur de ska hjälpa individer att hantera tankar och känslor samt hur de ska kommunicera med närstående. Det har visats att sjuksköterskor inom den palliativa vården är mer bekväma med att prata öppet med individer kring döden och existentiella tankar (Koszalinski, 2011; Lehto, 2011).

Resultatet visade att smärta bidrog till stor fysisk- och psykisk påverkan. Smärta bidrog till ett lidande som författarna var tvungna att genomgå. Smärta är vanligt förekommande bland individer med cancer, det kunde orsakas både genom en sjukdomsprogression eller som biverkning på olika behandlingar. Det kan vara svårt att behandla smärta hos en del individer trots höga doser av smärtstillande läkemedel (Fukumori, 2020). Smärta kan utgöra ett sjukdomslidande eftersom det medför begränsningar orsakat av symtom eller biverkningar (Eriksson, 1994). Flertalet av författarna beskrev att känslor som ilska och frustration någon gång riktats mot närstående eller vårdgivare till följd av smärtan. Knudsen et al. (2012) påtalar att smärtan påverkade individernas beteende och kunde medföra ett försämrat humör eftersom det upplevdes svårt att fokusera på något annat än smärtan, vilket gick ut över människor i omgivningen. Smärtan påverkade många aspekter av individens liv. Känslor som ilska, frustration, sorg, förtvivlan, känslan av maktlöshet, hjälplöshet samt förlust av kontroll beskrevs. Individerna reflekterade mycket över smärtan och dess innebörd för sjukdomens prognos. Kunskap om varför smärtan uppstod ansågs viktigt för att lättare kunna hantera smärtan. Individerna försökte distrahera sig genom att flytta fokus från smärtan till andra aktiviteter, exempelvis genom att läsa eller titta på TV. Det var även värdefullt att besitta vetskap om vilken hjälp och behandling som sjukvården kan erbjuda gällande smärtlindring. En inre styrka uttrycktes genom att individerna fann strategier för att hantera smärtan (Knudsen et al., 2012). Det påtalades i resultatet att smärthantering kunde innebära att hitta fysiska lösningar där smärtan inte var lika påtaglig, exempelvis genom att anpassa kroppsställningen eller användandet av olika hjälpmedel.

I resultatet framkom att Björkqvist upplevde att hon isolerades från samhället och att hon kände sig exkluderad i sociala sammanhang. Knudsen et al. (2012) beskriver hur det sociala livet påverkas då smärta hindrade individernas fysiska förmåga. En begränsning av rörligheten bidrog till isolering, exempelvis att inte kunna fortsätta arbeta som tidigare upplevdes psykiskt påfrestande och påverkade individernas välbefinnande. Det uttrycktes en oro kring beroende av starka smärtstillande läkemedel samt att smärtan kunde innebära sjukdomsprogression, vilket i sin tur bidrog till tankar på döden. Individerna uttryckte också en oro för hur välbefinnandet hos de närstående skulle komma att påverkas efter individen avlidit (Knudsen et al., 2012). Denna oro bekräftades även i resultatet genom att det fanns en oro kring hur framtiden skulle se ut för de närstående. Sjukdomen kan leda till en förlorad identitet och därmed en inre kris. Genom att utseendet förändras och kroppsliga funktioner blir nedsatta utvecklades ett lidande. Många individer beskrev sig som starka och oberoende innan de blev sjuka, därför kunde det upplevas svårt att se sig själv förändras (McPherson et

al., 2007). Enligt Missel och Birkelund (2011) uttryckte flera individer att de distanserade sig själva från den egna kroppen eftersom kroppen påminde dem om att sjukdomen gjorde dem svagare. Kroppen är en del av människans existens, därför påverkas hela individen vid obotlig sjukdom, även den psykiska hälsan. Enligt Årestedt et al. (2013) var den drabbade individen i behov av att finna sig själv på nytt och börja identifiera sig själv med sjukdomen, vilket påverkade relationen med närstående. Genom att individens självbild förändrades fick även närstående en ny uppfattning om individen. Detta kunde leda till starkare relationer genom att individen var i behov av hjälp med exempelvis vardagssysslor från närstående i större utsträckning. Det kunde också leda till att relationen blev svagare om den närstående inte var mottaglig till förändringen (Årestedt et al., 2013). Enligt Koszalinski (2011) kan det vara svårt att känna igen sig själv och acceptera sin självbild efter behandling. Vissa cytostatika kan leda till håravfall vilket upplevdes svårt för individer. Detta bekräftades i resultatet, främst av Gidlund som beskrev håravfallet som att han tvingades städa upp en del av sig själv.

Resultatet påvisade att det uppstod mycket känslor som var svåra att hantera och kunde leda till psykisk ohälsa när författarna fick beskedet om att de drabbats av cancer. Enligt Missel och Birkelund (2011) kan ett känslomässigt kaos uppstå inombords när beskedet ges. Det kan upplevas hopplöst att kämpa och flera individer upplevde att de gav upp på förhand. Enkla uppgifter blev emotionellt svåra att genomföra och många uppvisade tecken på depression. Enligt Meleis (2012) kan en hälso- och sjukdomsrelaterad transition uppstå vid denna typ av besked eftersom individen går från att vara frisk till sjuk. Lehto (2011) och Missel och Birkelund (2011) skriver att ett cancerbesked är en existentiell upplevelse som blir mycket emotionell för individerna. Då en individ ställs inför vetskapen om en eventuellt dödlig utgång uppstår existentiell oro. Efter ett besked uppstod ofta existentiella frågor som "varför jag?", "varför just nu?" eller "vad kommer nu att hända?". Dessa frågor kan leda till en existentiell kris. Det svåraste en individ kan behöva relatera till är sin egen död. Individerna som accepterat sjukdomen och det faktum att de kommer avlida inom en snar framtid ville ta vara på den tid de hade kvar att leva (Lehto, 2011; Missel & Birkelund, 2011). Eriksson (1994) skriver att livslidande påverkar individens existens vilket medför osäkerhet och ovisshet inför framtiden. Årestedt et al. (2013) beskriver att leva i nuet och inte planera framtiden var en viktig aspekt. Ovissheten kan leda till minskat välbefinnande och mycket oro, därför ansågs det viktigt att ta vara på varje dag och fokusera på hur individen mådde för dagen. Närstående kunde påverka individen mycket och därav var det viktigt att även de valde att leva i nuet (Årestedt et al., 2013). Individen kan känna sig som en börda för de närstående men kommer ofta till ett stadie där de accepterar döden och känslan av att vara en börda övergår istället i en känsla av lättnad. Efter individen avlidit behöver närstående inte längre ta hand om dem och kan fokusera på sig själva igen (McPherson et al., 2007; Årestedt et al., 2013).

Individerna bemötte ofta existentiella tankar och påverkades emotionellt vid tankar på framtiden. Sjukdomen bidrog till att hopp och förväntningar om framtiden inte kunde förverkligas. Möjligheten att uppfostra en familj, åldras tillsammans med någon eller att aldrig träffa framtida barnbarn togs ifrån dem. Detta bidrog till en känsla av förlust och misslyckande. De kunde även uppleva det svårt att behöva vänta på döden (Lehto 2011; McPherson et al., 2007). I livets slutskede har individer olika fysiska, psykologiska, sociala

och andliga behov samt behov av att förberedas inför döden. Individer och närstående uttryckte att kommunikation, beslutsfattande, tillgång till vård, symtomkontroll och uppmärksammande av psykologiska och sociala behov var viktiga delar i den palliativa vården. McPherson et al. (2007) beskriver att aktivt delta i sin vård och behandling ofta bidrog till känslan av kontroll och individerna blev mindre hjälplösa i situationen. Enligt Bolt et al. (2016) beskrevs det svårt att avsluta kurativ behandling och övergå till palliativ vård. Att fortsätta med den kurativa behandlingen kan ge individen och närstående falska förhoppningar samt onödiga biverkningar som orsakar ett lidande som hade kunnat förhindras med palliativ vård (Bolt et al., 2016). Hälsokorset som beskrivs av Eriksson (1988) innefattar fyra kvadranter varav det strävas efter att uppnå *upplevd hälsa (A)* vilket kan uppnås genom att uppfylla individens behov (Se figur 2). Slutsatsen blir att individer som lider av obotlig cancersjukdom kan uppleva hälsa trots sjukdom om rätt förutsättningar och stöd ges. Det kan medföra att acceptans uppnås samt att individen lever i nuet.

Konklusion

Det ansågs svårt ur många aspekter att leva med en obotlig cancersjukdom. Sjukdomen bidrar till stora förändringar i individens liv och existentiella tankar är vanligt förekommande. Tankar som dessa kan vara svåra att hantera därför utgör stöd från närstående samt vårdgivare en central del. Symtom och behandlingar leder ofta till att kroppen förändras, vilket kan leda till känslan av en förlorad självbild. Vid en hälso- och sjukdomsrelaterad transition kan individen tvingas finna en ny identitet och detta kan vara svårt att acceptera, därför är en god transition betydelsefullt. Sjukdomen bidrar till ett lidande och därför är det viktigt att vårdgivare kan möta individens unika behov, vilket har visats vara en svårighet. Resultatet visar vikten av en god relation som innebär tillit och respekt mellan vårdgivare och individ. Individerna ska känna en trygghet i att vara öppna genom att vårdgivarna är goda lyssnare. Genom att vårdgivare vågar bemöta de tankar och frågor som individer kan ha ökar förutsättningen till ett lindrat lidande och ökat välbefinnande som i sin tur bidrar till en god livskvalitet hos individen.

Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet

Studien undersökte upplevelser av att leva och vårdas med obotlig cancersjukdom. Studien utgick från ett patientperspektiv men resultatet kan främst vara viktigt för sjuksköterskor. Resultatet kan öka sjuksköterskors förståelse och kunskap kring ämnet och leda till en bättre omvårdnad av individer som befinner sig i ett palliativt skede. Sjuksköterskor kan få en ökad förståelse kring vilka behov individerna har och därmed erbjuda individanpassad vård där både individen och närstående erbjuds det stöd som behövs. Genom att sjuksköterskor utvecklar kunskaper i vad en god palliativ vård innebär för individer som lider av obotlig cancer kan det i slutändan lindra lidande, öka hälsa och välbefinnande och bidra till en god livskvalitet den sista tiden i livet. I framtiden behövs vidare forskning för att skapa mer kunskap om ämnet samt skapa möjlighet för sjuksköterskor att få ta del av forskning. Detta bidrar till att sjuksköterskor kan finna en trygghet i en öppen kommunikation om existentiella tankar och funderingar som kan uppstå hos individer samt finna en trygghet i att vårda individer som lider av obotlig cancersjukdom.

REFERENSER

* Självbiografier använda i resultatet

Billhult, A. (2017). Kvantitativ metod och stickprov. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (2:a uppl., s. 100-102). Studentlitteratur

* Björkqvist, L. (2019). *Jag vill inte... En bok om att vara döende i cancer*. Books on Demand.

Bolt, E., Pasman, H., Willems, D. & Onwuteaka-Philipsen, B. (2016). Appropriate and inappropriate care in the last phase of life: an explorative study among patients and relatives. *BMC Health Services Research*, 16, 1–11. <http://dx.doi.org/10.1186/s12913-016-1879-3>

Boyd, D., Merkh, K., Rutledge, D. & Randall, V. (2011). Nurses' perceptions and experiences with end-of-life communication and care. *Oncology nursing forum*, 38, 229–239. <https://doi.org/10.1188/11.ONF.E229-E239>

Bruun Lorentsen, V. & Grov, E K. (2011). Allmän omvårdnad vid cancersjukdomar. I H. Almås, D-G. Stubberud & R. Gronseth (Red.), *Klinisk omvårdnad 2* (s. 401–437). Liber.

Cancerfonden. (2019). Så utvecklas cancer - Vad är cancer? Hämtad 7 november, 2019, från <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/symtom-och-orsaker/vad-ar-cancer>

Chiang, V. (2011). Surviving a critical illness through mutually being there with each other: A grounded theory study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 27(6), 317–330. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2011.09.001>

Dahlborg - Lyckhage, E. (2017). Att analysera berättelser (narrativer). I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 171–180). Studentlitteratur.

Dahlin, C. (2015). Palliative care: Delivering Comprehensive Oncology Nursing Care. *Seminars in Oncology Nursing*, 31, 327 – 337. <http://dx.doi.org.libraryproxy.his.se/10.1016/j.soncn.2015.08.008>

Danielson, E. (2017). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl., s. 143-154). Studentlitteratur.

Ekebergh, M. & Arman, M. (2015). Människans hälsa och lidande. I M. Arman, K. Dahlberg & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande* (s. 27–58). Liber.

Elmberger, E. (2014). När föräldrar till minderåriga barn får en livshotande sjukdom. I B. Andershed, B-M. Ternstedt & C. Håkansson (Red.), *Palliativ vård: Begrepp & perspektiv i teori och praktik* (s. 329–336). Studentlitteratur.

- Ericson, E. & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar* (4:e uppl.). Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan* (2:a uppl.). Liber.
- Eriksson, K. (1988). *Vårdprocessen* (4:e uppl.). Nordstedts förlag.
- Friberg, F. (2017). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 129–139). Studentlitteratur.
- Fukomori, T., Miyazaki, A., Takaba, C., Taniguchi, S. & Asai, M. (2020). Traumatic Events Among Cancer Patients That Lead to Compassion Fatigue in Nurses: A Qualitative Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 59, 254–260.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.09.026>
- * Gidlund, K. (2013). *I kroppen min: resan mot livets slut och alltings början*. Bokförlaget Forum.
- Hellbom, M. & Sjövall, K. (2012). Onkologisk omvårdnad. I L. Lindwall (Red.), *Omvårdnad vid kirurgiska sjukdomar* (s. 265–279). Studentlitteratur.
- Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl., s. 411-419). Studentlitteratur.
- Hvidt, N-C., Mikkelsen, T-B., Zwisler, A-D., Tofte J-B. & Assing Hvidt, E. (2019). Spiritual, religious, and existential concerns of cancer survivors in a secular country with focus on age, gender, and emotional challenges. *Supportive Care in Cancer* 27, 4713–4721. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04775-4>
- * Ingesson, K. & Ekblom Ystén, H. (2016). *Det är bara lite cancer: om livet, döden och myten om mig själv*. Offside Press.
- Kaur, J. & Mohanti, B. (2011). Transition from Curative to Palliative Care in Cancer. *Indian Journal of Palliative Care*, 17, 1–5. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.78442>
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl., s. 57-77). Studentlitteratur.
- Knudsen, A., Aass, N., Heitzer, E., Klepstad, P., Hjermstad, M., Schippering, W., Brenne, E., Kaasa, S. & Wasteson, E. (2012). Interviews with patients with advanced cancer - another step towards an international cancer pain classification system. *Support care cancer*, 20, 2491–2500. <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-011-1361-z>
- Koszalinski, R. S., & Williams, C. (2011). Embodying Identity in Chemotherapy-Induced Alopecia. *Perspectives In Psychiatric Care*, 48(2), 116–121.
<https://doi.org/10.1111/j.1744-6163.2011.00314.x>

- Kvåle, K. & Bondevik, M. (2008). What is important for patient centred care? A qualitative study about the perceptions of patients with cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22, 582–589. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2007.00579.x>
- Lehmann, V., Grönqvist, H., Engvall, G., Ander, M., Tuinman, M-A., Hagedoorn, M., Sanderman, R., Mattsson, E. & Von Essen, L. (2014). Negative and positive consequences of adolescent cancer 10 years after diagnosis: an interview-based longitudinal study in Sweden. *Psycho-Oncology*, 23, 1229–1235. <https://doi.org/10.1002/pon.3549>
- Lehto, R. (2012). The Challenge of Existential Issues in Acute Care: Nursing Considerations for the Patient With a New Diagnosis of Lung Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 16(1), E4-E11. <https://doi.org/10.1188/12.CJON.E1-E8>
- Lie, N., Larsen, T. & Hauken, M. (2017). Coping with changes and uncertainty: A qualitative study of young adult cancer patients' challenges and coping strategies during treatment. *European Journal of Cancer Care*, 27(6). <http://dx.doi.org.libraryproxy.his.se/10.1111/ecc.12743>
- McPherson, C.J., Wilson, K.G. & Murray, M-A. (2007). Feeling like a burden: Exploring the perspectives of patients at the end of life. *Social Science & Medicine*, 64(2), 417–427. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.09.013>
- Meleis, A I. (2011). *Theoretical nursing development and progress* (5:e uppl.). Lippincott - raven.
- Missel, M. & Birkelund, R. (2011). Living with incurable oesophageal cancer. A phenomenological hermeneutical interpretation of patient stories. *European journal of oncology nursing*, 15, 296–301. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2010.10.006>
- Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- från ide till examination inom omvårdnad* (2:a uppl., s. 421-438). Studentlitteratur.
- * Nordström, E. (2014). *Naturen bara är: 16 månaders kamp mot min cancer*. Ultima Esperanza.
- Norlén, P. & Lindström, E. (2014). *Farmakologi* (3:e uppl.). Liber.
- Petersson, P. (2017). Aktionsforskning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- från ide till examination inom omvårdnad* (2:a uppl., s. 251-263). Studentlitteratur.
- Rydahl-Hansen, S. (2005). Hospitalized patients experienced suffering in life with incurable cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19, 213–222. Hämtad 27 november, 2019, från <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=b221aa34-206d-4a26-beef-593853098d90%40sdc-v-sessmgr01>

Segesten, K. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 105–117). Studentlitteratur.

SFS 1949:105. *Tryckfrihetsförordningen*. Socialdepartementet. Hämtad 25 november, 2019, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/tryckfrihetsforordning-1949105_sfs-1949-105

Skott, C. (2017). Berättelser – narrativ analys och tolkning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod- från ide till examination inom omvårdnad* (2:a uppl., s. 205–215). Studentlitteratur.

Socialstyrelsen (2018, 18 december). *Statistik om nyupptäckta cancerfall 2017*. Hämtad 19 februari, 2020, från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2018-12-50.pdf>

Socialstyrelsen (2019). *Statistikdatabas för dödsorsak*. Hämtad 19 februari, 2020, från https://sdb.socialstyrelsen.se/if_dor/resultat.aspx

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla - Värdig vård vid livets slut*. Hämtad från <https://www.regeringen.se/49b6c2/contentassets/9b252638652e497ab0e16f66a0a54cf9/doden-angar-oss-alla>

Stephens, M., McKenzie, H. & Jordens, C. (2014). The work of living with a rare cancer: multiple myeloma. *The Journal of Advanced Nursing*, 70(12), 2800–2809. <https://doi.org/10.1111/jan.12430>

Wittenberg-Lyles, E., Goldsmith, J. & Ragan, S. (2011). The Shift to Early Palliative Care. *Clinical journal of oncology nursing*, 15, 304–310. <http://dx.doi.org/10.1188/11.CJON.304-310>

World Health Organization. (2018a). Cancer. Hämtad 7 november, 2019, från <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

World Health Organization. (2018b). Palliative care. Hämtad 7 november, 2019, från <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

World Medical Association. (2013). World Medical Association Declaration of Helsinki. Ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA network*, 310(20), 2191–2194. <https://doi.org/10.1001/jama.2013.281053>

Årestedt, L., Persson, C., & Benzein, E. (2013). Living as a family in the midst of chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28, 29–37. <https://doi.org/10.1111/scs.12023>

Ämnet omvårdnad – definition, beskrivning och progression. (2017). I his.se. Hämtad 7 november, 2019, från <https://www.his.se/PageFiles/3459/Omvårdnad%20-%20beskrivning%20och%20definition.pdf>

Bilaga:

Subteman	Återfinns i följande självbiografier
Tacksamhet	Björkqvist, Gidlund, Ingesson, Nordström
Viljan att leva upp till förväntningar	Björkqvist, Ingesson, Nordström
Känslan av sammanhang och utanförskap	Björkqvist, Ingesson, Nordström
Sjukvårdens betydelse	Björkqvist, Ingesson, Nordström
Biverkningar och symtom	Björkqvist, Gidlund, Ingesson, Nordström
Förändrad självbild	Björkqvist, Gidlund, Ingesson, Nordström
Rädsla och ångest	Björkqvist, Gidlund, Nordström
Ilska och frustration	Björkqvist, Gidlund, Ingesson, Nordström
Inre styrka	Björkqvist, Gidlund, Ingesson, Nordström
Ovisshet kring framtiden	Björkqvist, Gidlund, Ingesson, Nordström
Leva och dö	Björkqvist, Gidlund, Ingesson, Nordström

Bilaga 1: Förekomst av subteman i självbiografierna.